



Sanità tra presente e futuro  
*Sfide e responsabilità per i giovani*

SUMMER SCHOOL  
LISBONA 3-6 Settembre 2015



**La relazione e la comunicazione nel fine vita:  
la comunità che cura.**



**Flavia Caretta**  
**Dipartimento di Geriatria, Neuroscienze e Ortopedia**  
**Policlinico Universitario "A. Gemelli"**  
**Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma**

# La comunicazione e la relazione in medicina

**“Pietra angolare di una pratica  
medica efficace”**



# Quale comunicazione?



Curare la patologia dimenticando il proprietario della stessa.

**Comunicazione**  
**=**  
**Informazione?**



# La comunicazione e la relazione in medicina

**Chi vuole essere considerato un buon medico, deve possedere capacità di comunicazione efficaci.**

**Tutti se lo aspettano, ma la verità è che una buona comunicazione è spesso molto difficile e la formazione è ancora in via di sviluppo.**

**Communications and emotions.  
Skills and effort are key.**

# Comunicazione e cure di fine vita



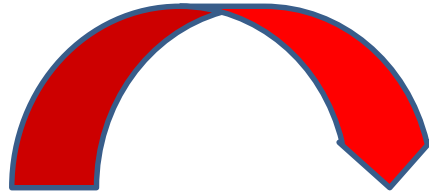
COMMUNICATING  
AT THE END  
OF LIFE

# La morte oggi

- Nella seconda metà del XX secolo anche il processo della morte ha cominciato a essere oggetto di una crescente medicalizzazione.
- I successi della medicina operatoria e delle terapie intensive hanno diffuso nei medici una sorta di senso di onnipotenza.

**Morte = sconfitta della medicina**

# PROSPETTIVA DEI PROFESSIONISTI SANITARI



**FORMAZIONE NELL'OTTICA DELLA GUARIGIONE**

**INTESA COME**

**“RESTITUTIO AD INTEGRUM”**



# PROSPETTIVA DEI PROFESSIONISTI SANITARI

**MORTE**



**FALLIMENTO PROFESSIONALE**



**Allontanamento dal morente**

**ASSISTENZA**



**IMPEGNO PRIVO  
DI QUALIFICAZIONI**



# **The quality of death**

Ranking end-of-life care  
across the world

**Introduction: new challenges in managing the  
end of life**

# The quality of death

## Ranking end-of-life care across the world

A report from the Economist Intelligence Unit

Commissioned by



Economist Intelligence Unit, 2010

**“End-of-life care” includes palliative care, also refers to broader social, legal and spiritual elements of care relevant to quality of death.**

## The quality of death

Ranking end-of-life care  
across the world

A report from the Economist Intelligence Unit

Commissioned by



Economist Intelligence Unit, 2010

## Indicatori di qualità della morte

**Controllo del dolore**

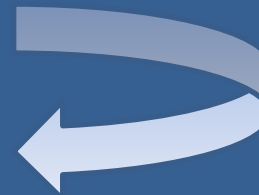
**Servizi di cure palliative**

**Formazione**

**Comunicazione tra medico e paziente**

**Negli ultimi giorni di vita,  
l'approccio convenzionale del  
“provare a fare qualcosa per il paziente”,  
dovrebbe spostarsi**

**dall'aspetto tecnologico**

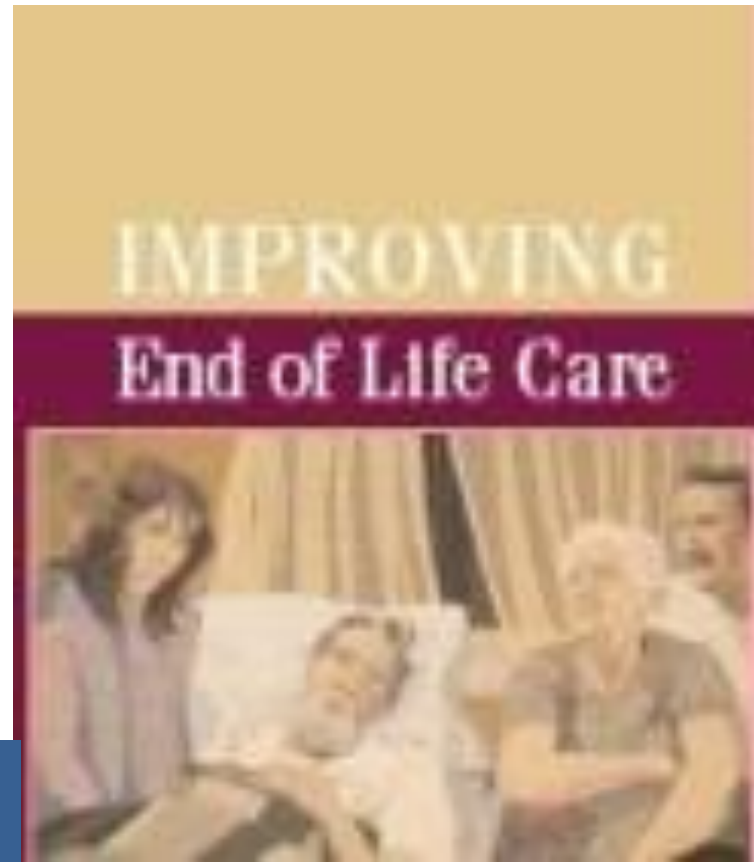


**a quello relazionale**

# “L’etica del quotidiano”

**Per migliorare la qualità  
del fine vita  
occorre concentrarsi  
sul quotidiano piuttosto  
che sui momenti estremi.**

R. Kane, Hasting Center Report,  
2005;35(6): S37-S41



# Le possibili strategie

- ◆ **Adattare il linguaggio**
- ◆ **Imparare ad ascoltare**
- ◆ **“Voler” parlare**
- ◆ **Incoraggiare le domande**
- ◆ **Cogliere il momento opportuno**
- ◆ **Equilibrio tra essere veritiero e non distruggere la speranza**

# Imparare ad ascoltare

## Communication Challenges at the End of Life

*"Nature gave us one tongue and two ears so we could hear twice as much as we speak."*

*- Epictetus (55AD to 135 AD)*



# La comunicazione nel fine vita.

La comunicazione è spesso la componente principale della gestione del paziente nelle patologie croniche e nelle cure palliative.

**A VOLTE È TUTTO QUANTO SI PUÒ OFFRIRE AL PAZIENTE.**

A confronto con la maggior parte dei farmaci, le abilità nella comunicazione hanno indubbiamente un'efficacia palliativa.

**SPESSO RIDUCONO SIGNIFICATIVAMENTE I SINTOMI.**

**HANNO UN AMPIO INDICE TERAPEUTICO.**

**IL SOVRADOSAGGIO È RARO.**

Il problema più comune nella pratica è

**DOSAGGIO SUBOTTIMALE.**

A un livello più «mercenario», scarse capacità di comunicazione sono un fattore predittivo di conseguenze medico-legale e di burnout.

# IL RUOLO DELLA COMUNICAZIONE NELLE DECISIONI DI FINE VITA



What you need to  
know about planning  
**End-of-Life  
Decisions**



## DICHIARAZIONI ANTICIPATE

- **strategia dominante per migliorare le cure di fine vita negli ultimi 20 anni**
- **motivate soprattutto per supplire alla mancanza di comunicazione adeguata.**



## Revisione attuale per criticità persistenti

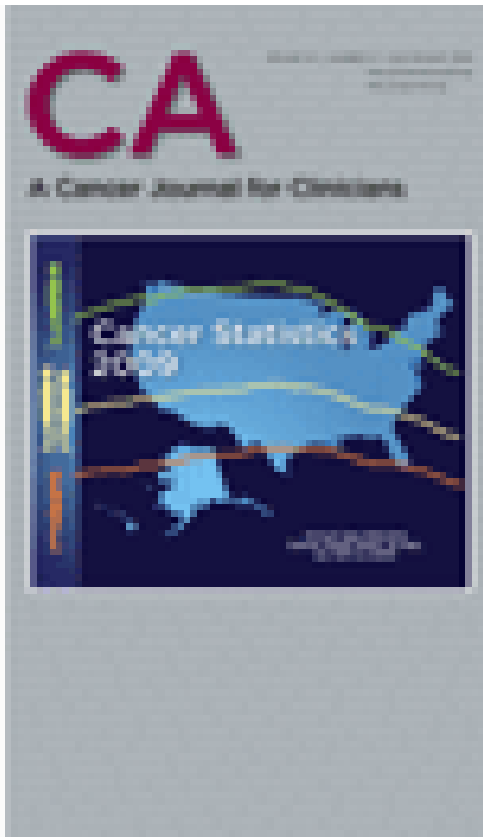
- ✿ atteggiamenti dei medici, infermieri, parenti
- ✿ mancanza di chiarezza nella documentazione
- ✿ linguaggio vago e inconsistente



**Anche se dovrebbero aumentare la possibilità che vengano rispettati i desideri espressi dal paziente, in realtà la percentuale di compliance risulta scarsa.**



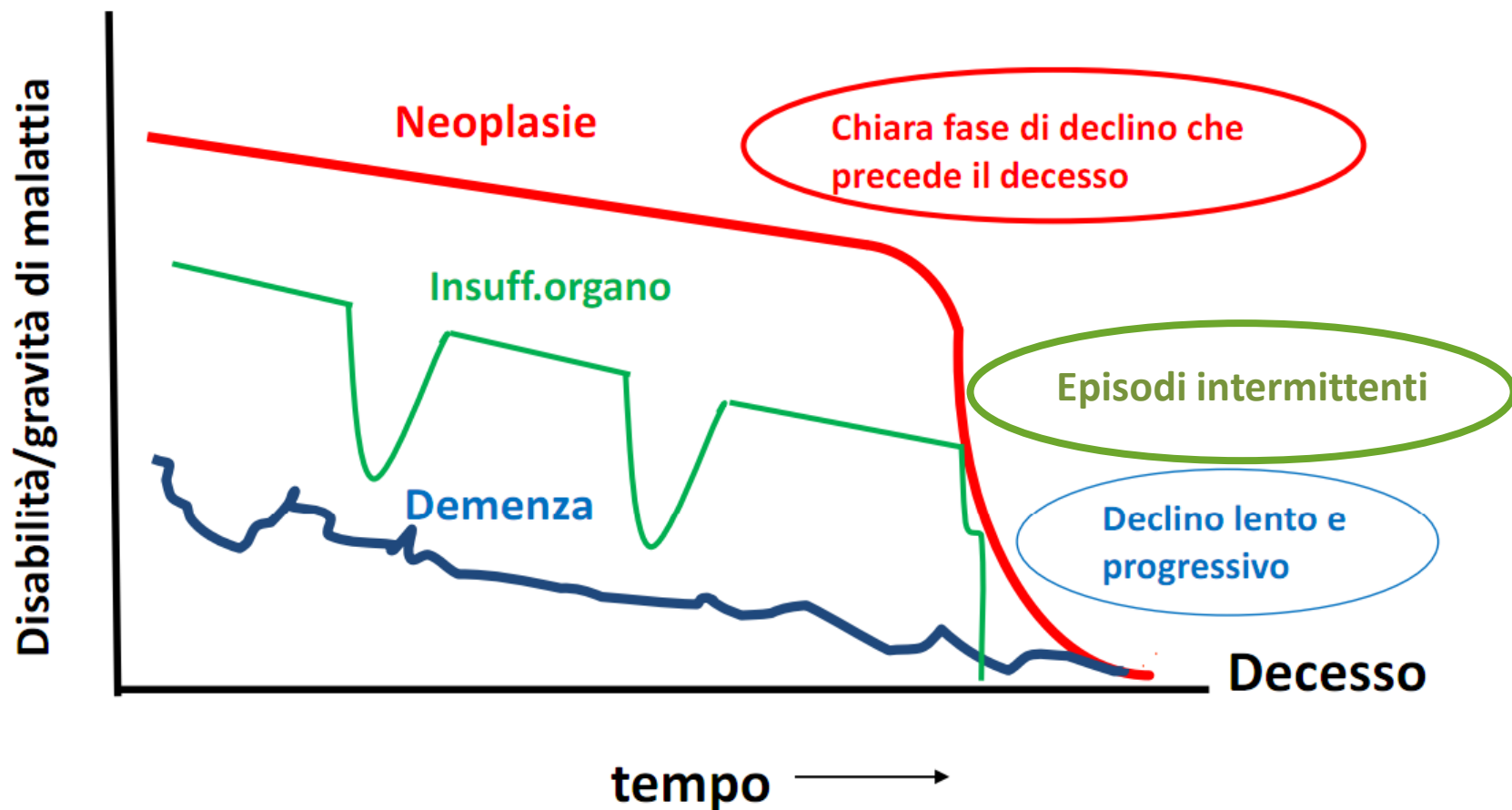
# End-of-Life Care. Communication and a Stable Patient- Physician Relationship Lead To Better Decisions



**CA** A Cancer Journal  
for Clinicians

2009;59;217-219;

# Un ostacolo a considerare la demenza come malattia terminale è il suo decorso



Modificata da Lorenz K A et al. *Ann Intern Med* 2008;148:147-159



# La comunicazione come strumento fondamentale di cura

**Le informazioni sulle preferenze di cura,  
sulle decisioni di fine vita  
vanno comprese in un contesto  
di continuità relazionale  
che dovrebbe iniziare  
fin dal momento della diagnosi.**

**JAMA**<sup>®</sup>

Online article and related content  
current as of September 16, 2010.

**Alzheimer Disease: "It's Okay, Mama, If You Want to Go,  
It's Okay"**

Amy J. Markowitz; Michael W. Rabow

JAMA. 2003;290(1):105 (doi:10.1001/jama.290.1.105)

# Talking With Terminally Ill Patients and Their Caregivers About Death, Dying, and Bereavement

*Is It Stressful? Is It Helpful?*

*Ezekiel J. Emanuel, MD, PhD; Diane L. Fairclough, DPH; Pam Wolfe, MS; Linda L. Emanuel, MD, PhD*

Arch Intern Med.2004;164(18):1999-2004.

**Parlare della morte**

**aumenta lo stress**

**o può essere un aiuto?**

# Le capacità comunicative nella terminalità hanno un ruolo determinante:

 per il supporto al paziente

 per affrontare e gestire gli oneri emotivi che

derivano dall'affrontare situazioni così coinvolgenti

# Ruolo dei familiari

**Legame fondamentale**

- ✓ **con il mondo esterno**
- ✓ **con la sua biografia personale**
- ✓ **con i suoi valori.**



**Inserire la famiglia  
nel circuito della  
collaborazione  
professionale**

J Hospice Palliative Nursing 2007

**Una comunicazione efficace**

**con la famiglia può migliorare**

**il processo clinico e**

**gli stessi outcome.**

J American Medical Directors  
Association. 2007;8(4):265-270

# INTEGRAZIONE DELLA CURA SPIRITUALE

Equipe di cura (medico, infermiere, operatore pastorale) con attenzione alla dimensione spirituale:

- Miglioramento della qualità di vita
- Riduzione del rischio di terapie aggressive



# Spiritual Issues in the Care of Dying Patients

## " . . . It's Okay Between Me and God"

Daniel P. Sulmasy, OFM, MD, PhD

### THE PATIENT'S STORY

Mr W is a 54-year-old man with a history of hypertension, bronchitis, and nephrolithiasis who presented 3 months prior to admission with increasing pain in his upper back. A magnetic resonance image of the thoracic spine revealed a lytic lesion, suggesting malignancy. He was admitted to the neurosurgical service of a university hospital in June 2005 for resection of the lesion. Further evaluation revealed a 2.8-cm lesion in the tail of the pancreas, consistent with a metastatic carcinoma. Immediately following the resection, his course was relatively uneventful. The oncology and general internal medicine services were consulted.

One week after the operation, during preparation for discharge to a rehabilitation facility, Mr W's respiratory status began to worsen. A nasogastric tube was placed, draining 2 L of fluid. Despite drainage, however, the patient's oxygen requirements increased rapidly from 2 L/min of oxygen via nasal cannula.

He was transferred to the medical service for further management.

The medical team was unable to wean Mr W from oxygen. He was not be intubated or resuscitated and attempted to treat the possible underlying causes for his rapidly worsening respiratory status. Although he showed some improvement with bi-level positive airway pressure (BiPAP), it was extremely un-

Spiritual issues arise frequently in the care of dying patients, yet health care professionals may not recognize them, may not believe they have a duty to address these issues, and may not understand how best to respond to their patients' spiritual needs. The case of a patient with a strong belief in a miraculous cure of metastatic pancreatic cancer is used to explore how better understanding of this belief and more explicitly spiritual conversation with the patient by his treating team might have provided opportunities for an improved plan of care. This article discusses spirituality from religion; describes the salient spiritual needs of patients at the end of life as encompassing questions of meaning, value, and relationship; delineates the role physicians ought to play in ascertaining and responding to those needs; and discusses the particular is-sues of expectations of miraculous cure ought not preclude referral to hospice care.

[www.jama.com](http://www.jama.com)

dergo rehabilitation). This information combined with few treatment options. At this juncture

Una attenta cura  
spirituale  
viene sempre più  
riconosciuta  
parte fondamentale  
di un'elevata qualità  
dell'assistenza.

**JAMA**<sup>®</sup>  
The Journal of the American Medical Association

2006

21-24 Novembre 2012  
M.Co - Milano Convention Center

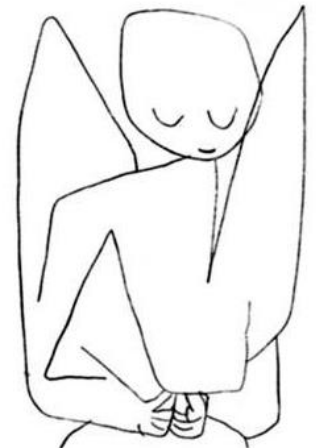
57  
CONGRESSO NAZIONALE



SOCIETÀ ITALIANA  
DI GERONTOLOGIA  
E GERIATRIA

## DOLORE, SOFFERENZA, SPIRITUALITÀ NELLE CURE DI FINE VITA

**Gruppo di Studio della SIGG**  
***“La cura nella fase terminale della vita”,***





JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE

Volume 14, Number 5, 2011

© Mary Ann Liebert, Inc.

DOI: 10.1089/jpm.2010.0395

# Cultures of Interdisciplinary Teams: How to Foster Good Dynamics

Jeanie Youngwerth, M.D.<sup>1</sup> and Martha Twaddle, M.D., FACP, FAAHPM<sup>2</sup>

- > **competenze**
- > **outcome assistenziali**
- > **livelli di soddisfazione negli operatori e nei pazienti**
- rispetto a un lavoro individuale**

**come le dita quando lavorano nell'insieme della mano.**

# **Cure di fine vita**

## **Criticità**

**FORMAZIONE IN AMBITO ACCADEMICO:**

**Il curriculum universitario sulle cure di fine vita  
dovrebbe essere molto più che**

**un semplice insegnamento sugli aspetti clinici-assistenziali.**

**Occorre partire dalla FORMAZIONE**

**sugli aspetti della comunicazione e relazione.**

# Medicina, matricole in corsia per un primo contatto con i malati

**Primo percorso nei luoghi di cura.  
Non per imparare tecniche, ma  
per essere educati al contatto con i malati.**



In Conclusion...

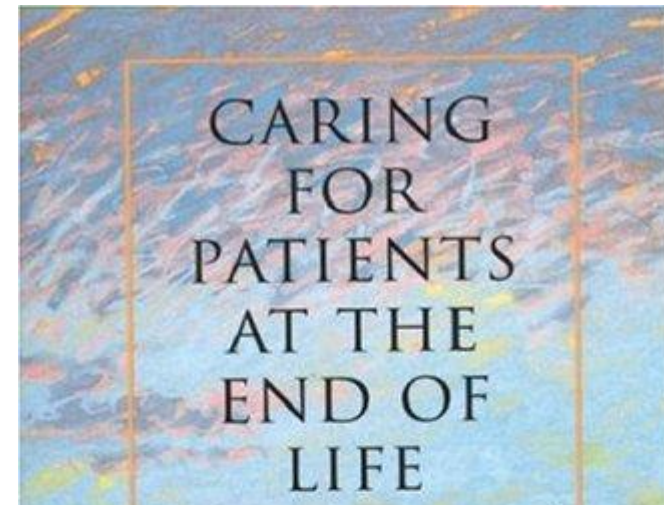
# La comunicazione nella terminalità

- **Concepire la morte non solo un evento biologico,**
- **è un passo decisivo per poter “aver cura” in un senso più ampio,**
- **come una realtà che riguarda l'intera persona e tutta la famiglia.**

# Il processo assistenziale

**Non si risolve in un protocollo  
da scomporre in procedure.**

**Vi è implicata una dimensione umana  
imprevedibile, non standardizzabile,  
da giocare dentro la relazione personale,  
reciprocamente.**

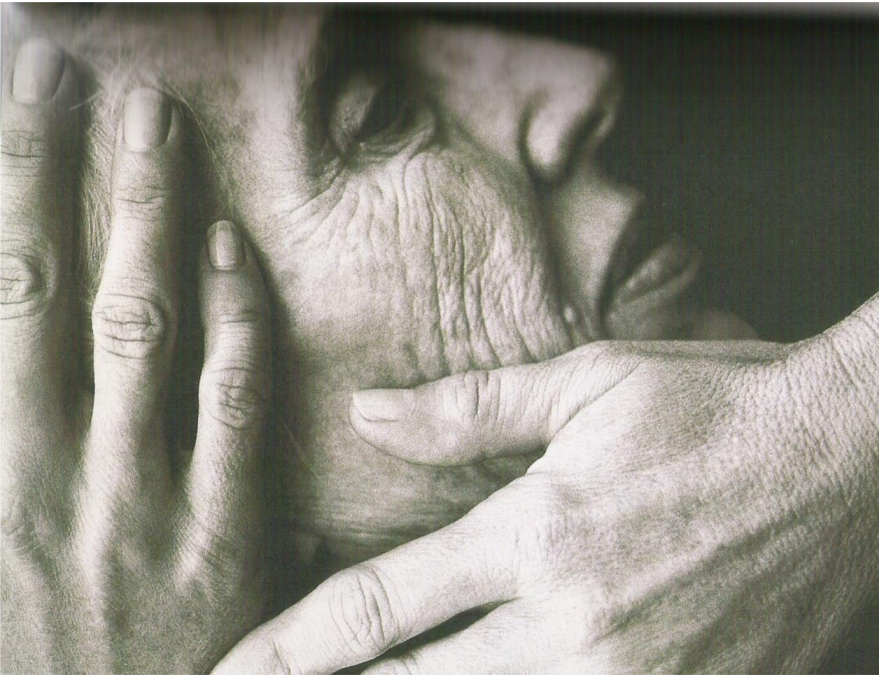




Le persone morenti sono ancora

**“viventi”**

e desiderano relazionarsi con qualcuno  
sul vivere e morire.





# **CURARE CHI CURA**

**La cura rivolta ad altri  
richiede nello stesso tempo  
cura per sé.**

# Curare chi cura

**Il team non va considerato solo nella prospettiva del  
paziente.**

**Dovrebbe essere considerato anche nella prospettiva  
degli operatori:**

**è il primo luogo per elaborare  
quegli oneri psicologici e spirituali  
che il lavoro assistenziale  
può comportare nel tempo.**

# Curare chi cura

## **“PRENDERSI CURA”**

**ripercussioni positive anche  
sulla dimensione psichica e  
relazionale del medico e  
dell'operatore**





# La **comunità terapeutica**

è un luogo dove persone non del tutto sane  
si occupano di persone non del tutto malate.

Jean Vanier

La comunità che cura

The background of the slide is a dark grey gradient. It is decorated with numerous overlapping circles of various colors, including shades of blue, green, yellow, orange, red, and purple. Each circle has a concentric ring pattern, creating a vibrant, multi-layered effect.

**Ambiente assistenziale realmente  
“TERAPEUTICO”  
per ogni persona coinvolta  
nella relazione di cura**



# LA BUONA MORTE

Quando la dimensione umana della morte viene  
“nutrita”,  
per molti la transizione dalla vita può diventare  
profonda, intima e preziosa come il miracolo  
della nascita.